



Le Conseil du CPME réuni à Londres, Grand Bretagne, le 25 Octobre 2008, a adopté le document suivant: "**La santé en ligne – Consentement et confidentialité**" (referring to CPME 2008/181 FR)

La santé en ligne – Consentement et confidentialité

Afin qu'ils puissent effectuer leur travail conformément aux exigences inhérentes à la responsabilité professionnelle et à des soins diligents, la confidentialité des données des patients est cruciale pour les médecins et d'autres prestataires de la santé. Indépendamment du contexte et de la nature de leur problème, tous les patients doivent pouvoir rechercher une aide médicale en ayant l'assurance que leurs données personnelles sensibles seront uniquement consultées par le personnel de santé en charge de leurs soins. Si les patients ont des doutes quant au respect de la confidentialité de leurs données, ils sont susceptibles de taire des informations médicales essentielles.

De nos jours, les données de santé personnelles sont recueillies, traitées et stockées par voie électronique. Cette façon de faire peut améliorer la qualité des données, le partage des informations, l'accessibilité à des renseignements importants ainsi que la qualité et l'efficacité des soins. Toutefois, avec les dossiers médicaux électroniques, il est facile de disposer d'un accès illimité aux informations si les systèmes de sécurité ne sont pas suffisamment satisfaisants. Le défi consiste à veiller à ce que le personnel de santé directement en charge des soins du patient soit le seul à pouvoir consulter les dossiers médicaux ainsi que d'autres informations personnelles sur le patient. Ces informations ne doivent être consultables que par le personnel de santé qui en a besoin pour prodiguer les soins appropriés. Les hôpitaux et d'autres prestataires de soins de santé doivent être contraints de disposer d'un système de sécurité efficace. De tels systèmes doivent garantir une disponibilité adéquate et un stockage suffisamment sécurisé des informations. Le patient aura un contrôle limité sur la nature des informations saisies dans le dossier. Être traité par un personnel de santé implique également de consentir à ce que des données relatives à la santé soient documentées.

Principes essentiels :

- La confidentialité doit être préservée. Les patients doivent avoir confiance dans leurs médecins et dans les systèmes de soins de santé pour que les meilleurs soins possibles puissent être prodigués.
- Les patients doivent pouvoir obtenir une copie de tout ou partie de leur dossier médical, de même qu'ils doivent pouvoir demander la correction d'erreurs

factuelles. Ce type de corrections doit rester visible pour les utilisateurs du dossier médical.

- Les informations doivent être stockées de manière sécurisée et protégées contre tout accès non autorisé.
- Les règles d'autorisation doivent garantir que seul le personnel médical ou infirmier ayant besoin des informations pour soigner le patient puisse les consulter.
- Les données utilisées à des fins de consultation et de formation doivent être rendues anonymes pour autant que cela ne nuise pas à la sécurité du traitement.
- Un historique complet de chaque tentative doit être conservé, qu'elle soit couronnée de succès ou non.
- Le patient doit être en mesure d'autoriser un groupe limité de membres du personnel de santé à n'accéder qu'à certaines parties du dossier (ex. : rapports psychiatriques).
- Le transfert d'informations ou l'extension de l'accès en ligne à de nouveaux membres du personnel de la santé en charge du diagnostic ou du traitement requiert le consentement du patient.
- Le transfert de dossiers médicaux vers des institutions extérieures au service de santé doit faire l'objet de limites strictes. De manière générale, les compagnies d'assurance ne doivent pas être autorisées à demander le dossier médical, en tout ou en partie.

Fiche de synthèse – consentement de confidentialité

Bon nombre de pays européens essaient actuellement de résoudre des questions liées aux dossiers médicaux électroniques. Il a notamment été envisagé de créer une fiche de synthèse accessible en ligne sous réserve de certaines conditions. Cette fiche ne devrait contenir qu'un extrait du dossier médical complet du patient, les informations n'étant téléchargeables que si le patient y consent.

Un consentement éclairé explicite est un prérequis indispensable avant de pouvoir créer une fiche de synthèse, mais rien n'indique clairement ce qui se passera si un partage plus large des données est nécessaire. Le CPME est d'avis qu'il faut contacter le patient afin qu'il consente de manière explicite à l'utilisation étendue des données. En partant du principe qu'un consentement implicite est sous-entendu pour un partage plus large, l'individu aura moins de contrôle sur les données. Il convient de mettre en place un système d'obtention du consentement explicite éclairé en cas de modification des conditions applicables à la fiche de synthèse.

Il existe un autre problème en ce qui concerne le consentement : les groupes vulnérables. Il s'agit notamment des personnes ne maîtrisant pas la langue nationale ou ayant une compréhension limitée de la fiche de synthèse. Les autorités nationales de la santé doivent veiller à ce que tous les groupes de la population soient pleinement informés des conséquences de la création d'une fiche de synthèse.

Chaque fois que le patient recourra aux services de santé, de nouvelles informations seront ajoutées par les différents membres du personnel de santé, dont les points de vue divergeront éventuellement quant au traitement à appliquer. Un système de contrôle global de la qualité sera nécessaire pour garantir l'exactitude des

informations de la fiche de synthèse, une identification claire des divergences quant aux soins de santé à prodiguer et une définition précise de la nature des informations saisies dans le système (qui les a communiquées et d'où elles proviennent).

On est en droit de se demander si la fiche de synthèse sera bénéfique pour le patient sur le plan médical. Si des systèmes de contrôle de la qualité ne sont pas mis en place, le personnel de santé ne peut avoir la garantie de disposer d'informations correctes pour une évaluation et une conclusion adéquates du problème de santé du patient.

Le dossier médical est la propriété du patient (un principe qui varie entre les pays) ; il convient de le respecter et de le protéger. Seul le personnel de santé intervenant dans le traitement du patient doit avoir accès à la fiche de synthèse. Mais d'autres registres – tels que les systèmes d'informations comptables dans les banques – nous ont appris qu'il est quasiment impossible de créer des systèmes à l'abri des abus, que ce soit par des particuliers, des groupes ou un gouvernement totalitaire.

Nous vivons dans une société au sein de laquelle il est tentant pour les autorités de fusionner les données de divers registres électroniques afin d'en savoir plus sur la santé et le comportement des gens, par ex. les bénéficiaires du système de sécurité sociale. Une réglementation stricte du droit d'accès aux informations de santé afin de les fusionner avec d'autres registres est indispensable.

Dossiers médicaux créés par les patients

Google a lancé Google Health, un service gratuit destiné aux patients proposant un dossier médical personnel électronique (www.google.com/health). Cette innovation permet aux gens de choisir de communiquer de leur propre chef des informations sur leur santé. Une personne pourra créer un compte, protégé par un mot de passe, et saisir des données médicales personnelles, en les tapant ou en important des dossiers électroniques d'hôpitaux, de laboratoires et de pharmacies partenaires de Google Health. Il est difficile de prévoir toutes les conséquences de tels systèmes, mais ils ne seront probablement pas aussi sûrs que les systèmes publics. Leur usage répandu risque de permettre aux personnes ayant accès à des ordinateurs et maîtrisant leur utilisation d'entrer plus facilement en contact avec les prestataires de soins de santé. Il y a un autre problème : de nombreux patients ne sont peut-être pas en mesure de distinguer des informations de santé de base et des informations plus sensibles, notamment sur des maladies héréditaires. La santé en ligne est essentiellement régie par le marché et les technologies. En d'autres termes, les dossiers médicaux électroniques peuvent devenir un créneau intéressant et rentable pour les sociétés internet.